



**JAHRESABSCHLUSS UND
RECHENSCHAFTSBERICHT**

zum

31. Dezember 2014

Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.

Hauptstraße 88
53604 Bad Honnef

I. Allgemeine Informationen

Verein:	Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension		
Rechtsform:	Eingetragener Verein ohne Aufnahmeanspruch		
Gründung am:	3. Februar 2013		
Sitz:	Bad Honnef am Rhein		
Anschrift:	Hauptstraße 88, 53604 Bad Honnef		
Telefon:	0 22 24 - 97 69 776	Mobil: 0 15 79 - 2 319 452	
Telefax:	0 22 24 - 919 889 4		
Webseite:	http://www.ihev.de		
E-Mail:	vorstand@ihev.de		
Vereinsregister:	VR 3198, Amtsgericht Siegburg, Neue Poststraße 16, 53721 Siegburg, eingetragen am 15. März 2013 Tag der letzten Eintragung: 31. Oktober 2013		
Satzung:	Gültig in der Fassung vom 23. Oktober 2013, in Kraft getreten am 1. November 2013, mit Beitragsordnung vom 21. Februar 2013		
Zweck des Vereins:	Selbsthilfebundesorganisation für Betroffene der idiopathischen intrakraniellen Hypertension (Pseudotumor cerebri) sowie verwandter Erkrankungen. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit soll ein gesellschaftliches Bewusstsein gegenüber der Erkrankung und Sensibilität bezüglich ihrer Warnzeichen entwickelt werden. Daneben sind die Ziele Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen, Stärkung der Patienten- und Fachkompetenz, Bündelung von Erkenntnissen und Motivation der medizinischen Forschung.		
Medizinischer Beirat:	N.N.		
Vorstand:	Jennifer Linder, Claudia Strauß, Rukiye Seker, Andreas Linder		
Aufsichtsbehörde für den allgemeinen und Gesundheitsdatenschutz:	Landesbeauftragter für den Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen, Kavalleriestraße 2-4, 40213 Düsseldorf Telefon: 0211/38424-0 E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de Telefax: 0211/38424-10 Internet: http://www.ldi.nrw.de		

II. Steuerliche Verhältnisse

Zuständiges Finanzamt:	Sankt Augustin, Hubert-Minz-Straße 10, 53757 Sankt Augustin
Steuernummer:	222/5733/1530
Gemeinnützige Zwecke:	Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens Förderung von Wissenschaft und Forschung
Freistellung:	Bescheid vom 8. April 2014

Der Verein dient gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO und gehört zu den in § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG bezeichneten Körperschaften, Personenvereinigungen und Vermögensmassen. Der Verein ist berechtigt, Zuwendungsbestätigungen für Spenden und Mitgliedsbeiträge auszustellen.

III. Finanzielle Verhältnisse

Einnahmen 2014:	4.809,46 EUR (Vorjahr: 1.395,45 EUR)
Ausgaben 2014:	-1.727,79 EUR (Vorjahr: -63,32 EUR)
Jahresabschlussprüferin:	Katrin Zlatev
Gewinnermittlung:	Einnahmenüberschussrechnung (Zufluss-/Abflussprinzip)
Arbeitnehmer im Jahresdurchschnitt:	Keine
Größenordnung (HGB):	Kleinstkapitalgesellschaft
Fiskaljahr:	1. Januar bis 31. Dezember
Bankverbindung:	GLS Bank, Bochum IBAN DE05430609674066548800 BIC GENODEM1GLS Konto 4066 5488 00 BLZ 430 609 67
Ehrenamtliche Helfer:	Vier ganzjährige Vorstände, ca. 50 Mithelfende in Projekten
Vereinsgröße:	30 stimmberechtigte Mitglieder (Vorjahr: 14), davon sechs im Ältestenrat
Aufnahmegebühren:	Keine
Mitgliedsbeiträge:	Ab 24,00 € jährlich für natürliche Personen mit Stimmrecht 500,00 € jährlich für institutionelle Mitglieder mit Stimmrecht Fördermitgliedschaften ohne Stimmrecht sind nicht vorgesehen.

(Idiopathische) intrakranielle Hypertension

Ein Hirntumor, der keiner ist.

Bei dieser chronischen, neurologischen Krankheit steigt der Hirndruck ohne erkennbare Ursache. Die Folge können unter anderem Kopf- und Nackenschmerzen, Sehstörungen, Schwindel, Übelkeit und pulsierende Ohrgeräusche sein. Der Hirndruck kann den Sehnerv so stark schädigen, dass unbehandelt der dauerhafte Verlust der Sehfähigkeit droht. Da die Symptome denen eines Hirntumors ähneln, nennt man die Krankheit auch Pseudotumor cerebri.

Mit Lumbalpunktionen, Medikamenten und neurochirurgischen Eingriffen wird die Erkrankung symptomatisch behandelt. Bei Übergewicht kann eine Gewichtsreduktion den Verlauf positiv beeinflussen. Die Lebensqualität Betroffener sinkt in der Regel aber dauerhaft. Die intrakranielle Hypertension ist eine seltene Krankheit, an der jährlich nur etwa 800 Menschen (1:100.000) in Deutschland erkranken. Frauen sind achtmal häufiger betroffen als Männer. Die Seltenheit erschwert die systematische Forschung und flächendeckende Kompetenzentwicklung. So sind die Erfahrungen bzgl. Erkennung und Behandlung in neurologischen, augenärztlichen sowie hausärztlichen Praxen gering. Die Warnzeichen werden häufig verkannt, was die Versorgung verzögert. Betroffene nehmen teilweise eine lange Ärzte-Odyssee auf sich, bevor eine gesicherte Diagnose gestellt werden kann. Die Unsicherheit der Ärzte überträgt sich schnell auf die Betroffenen und führt zu Frustrationen und Ängsten. Die Betroffenen fühlen sich oft allein gelassen. Und trotz einer ordnungsgemäßen Behandlung nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft leiden Betroffene häufig noch lange weiter unter Schmerzen und Nebenwirkungen der Medikamente wie Missempfindungen oder seelischen Veränderungen. Mitunter wurden auch schwerwiegende Fehlbehandlungen dieser Krankheit bekannt.

Die für die Erkrankung vorgesehenen Medikamente werden außerhalb ihrer Zulassung (off-label) angewendet, was die Erstattung der Arzneimittelkosten durch die Krankenkassen oft erschwert. Die medizinischen Dienste tun sich schwer mit der Gewährung von Rehabilitationsleistungen oder der Anerkennung des Grades der Behinderung. An vielen Enden müssen gesetzliche Leistungen mühevoll erkämpft werden.

Die Krankheit ist sozial nicht anerkannt. Da sie nicht durch äußerlich erkennbare Symptome in Erscheinung tritt, fällt es dem Umfeld schwer, die Krankheit und ihre Folgen zu realisieren oder zu akzeptieren.

Die (sekundäre) intrakranielle Hypertension hat zwar die gleiche Symptomatik, tritt jedoch im Zusammenhang mit einer definierten Haupterkrankung auf.

Tätigkeitsüberblick

Datum/Uhrzeit	Organisation/Anlass	Ort	Wer nimmt teil	Funktion/Aufgabe
14.01. 17:00	Startsocial Vereinspräsentation	McKinsey, Düsseldorf	Jennifer, Andreas	Vortrag Workshop
15.01. 17:00	Gespräch Medizinischer Beirat	Uniklinik Bonn	Jennifer, Andreas	Touch base
21.01. 18:00	Projektgruppe Startsocial	Bad Honnef	Jennifer, Andreas	Coaching
24.01.	Startsocial Stipendientag	Berlin	Jennifer, Andreas	Standbetreuung Workshops
25.01. 18:00	Betroffenentreffen	Berlin	Jennifer, Andreas	Organisation
28.01. 20:00	Mitgliederversammlung			Organisation
18.02.	Presstetermin General Anzeiger	Bad Honnef	Jennifer, Andreas	Presse
24.02. 17:00	Presstetermin General Anzeiger II	Bad Honnef	Jennifer, Andreas	Presse
24.02. 18:00	Startsocial Projektgruppe	Bad Honnef	Jennifer, Andreas	Coaching
28.02. 18:00	Betroffenentreffen	Nürnberg	Claudia	Organisation
28.02.	Herausgabe Patientenflier zum Tag der seltenen Erkrankungen mit Flyerverteilkaktion	Bundesweit	Aletta, Anja, Anne, Antje, Bettina, Bruni, Carina, Elke, Heike, Helen, Ines, Jana, Jennifer P, Jessica, Judith, Karolina, Kathrin, Ki, Larissa, Lisa, Maggie, Maja, Manuela L, Manuela W, Mina, Mona, Nina, Patricia, Sabine Se, Sabine T, Sara, Sonja, Stefanie D, Stefanie K, Susie, Kati, Claudia, Jennifer L, Andreas	Organisation

Datum/Uhrzeit	Organisation/Anlass	Ort	Wer nimmt teil	Funktion/Aufgabe
06.03. 16:00	Gespräch Medizinischer Beirat	Uniklinik Bonn	Jennifer, Andreas	Touch base
15.03.	Betroffenentreffen	Stuttgart	Kati	
21.03.	1. Hydrocephalus und Spina bifida-Kongress der ASBH	Köln	Jennifer	Standbetreuung
21.03.	Betroffenentreffen zusammen mit Hydrocephalus	Köln	Jennifer	Organisation
12.04. 18:00	Betroffenentreffen	Hamburg	Maja	
25.04. 18:30	Projektgruppe PTC-Forum	Troisdorf	Dani, Frank, Jennifer, Andreas	Touch base
17.05.	Betroffenentreffen	Bonn	Jennifer, Andreas	Organisation
24.05. 17:15	Betroffenentreffen	Heilbronn	Melanie	Organisation
03.06. 11:30	Startsocial Bundespreisverleihung	Bundeskanzleramt, Berlin	Jennifer, Andreas	Preisverleihung
11.07. 18:00	Betroffenentreffen	Nürnberg	Claudia	Organisation
21.08. 19:00	Startsocial Projektgruppe	Rheinbreitbach	Jennifer, Andreas	Coaching
24.08.	Einführung Kopfplatzchallenge		Jennifer	Organisation
15.09.- 19.09.	Neurowoche	München	Claudia, Jennifer, Andreas	Standbetreuung
19.09. 19:00	Betroffenentreffen	München	Claudia, Jennifer	Organisation
06.10. 18:00	Verbandsgespräch ASBH	Bonn	Jennifer, Andreas	Touch base
18.10. 19:00	Betroffenentreffen	Stuttgart	Kati	Organisation
25.10. 18:00	Betroffenentreffen	Münster	Anne	Organisation
15.11. 16:00	Betroffenentreffen	Köln	Jennifer, Andreas	Organisation

Lage- und Rechenschaftsbericht

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. erwächst langsam ihren Kinderschuhen. Innerhalb eines Jahres hat sich die Mitgliederzahl mehr als verdoppelt, die Umsätze mehr als vervierfacht. Durch die Endrundenteilnahme beim Wettbewerb Startsocial und den Messestand bei der Neurowoche haben wir unsere Wahrnehmung in der Öffentlichkeit erheblich vergrößert. Hierzu trug auch die Aktion zum Tag der seltenen Erkrankungen bei: 45 Ehrenamtliche verteilten mehr als 5.000 Flyer bei 90 Kliniken und 141 niedergelassene Ärzten und erhöhten so die Aufmerksamkeit für die Erkrankung. Seit Mai 2014 werden wir durch die Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenversicherung mit einer pauschalen Festbetragsförderung gemäß § 20c SGB V unterstützt.

Der Verein stellt sich als Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene für eine spezifische, seltene, chronische, neurologische Erkrankung dar. Die gemeinnützigen Zwecke Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens sowie von Wissenschaft und Forschung werden realisiert durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit, um gesellschaftliches Bewusstsein für diese Erkrankung und ihre Symptome zu schaffen, andererseits durch Selbsthilfeaktivitäten im Internet und bei persönlichen Begegnungen. Außerdem soll der wissenschaftliche Informations- und Erfahrungsaustausch, die Zusammenarbeit mit Fachleuten und die Patienten- und Fachkompetenz verbessert werden.

1.) Neurowoche

28.01.2014 - 20.09.2014

Die Neurowoche, der größte interdisziplinäre Kongress der deutschsprachigen klinischen Neuromedizin, fand vom 15. bis 19. September 2014 in München statt. Unter dem Motto "Köpfe - Impulse - Potenziale" tauschten sich bis zu 7.000 Experten für Gehirn und Nerven über die medizinischen, wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Entwicklungen in der Neuromedizin aus. Veranstalter war die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). Beteiligt an der Neurowoche sind die Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP), die Deutsche Gesellschaft für Neuropathologie und Neuroanatomie (DGNN) mit ihren Jahrestagungen sowie die Deutsche Gesellschaft für Neuroradiologie (DGNR) und die Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC). Unserer Organisation wurde kostenfrei ein ausgestatteter Stand zugeteilt. Es haben sich viele Gespräche mit interessierten Ärzten ergeben, und ausbaufähige Kontakte geknüpft.

2.) Startsocial

19.06.2013 - 21.08.2014

Beim Businessplanwettbewerb *Startsocial* konnte sich der Verein auch in der zweiten Juryrunde erfolgreich durchsetzen (Bundespreisträger). Die Sponsoren Allianz SE, Deutsche Bank AG, Atos, ProSiebenSat. 1 Media AG, McKinsey & Company unter der Schirmherrschaft der Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel unterstützen in der ersten Wettbewerbsphase nachhaltige, soziale Unternehmungen mit Beratungstipendien. Die uns zugewiesenen Coaches sind im sozialen Bereich zuhause und unterstützen uns bei Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Die Teilnahme am Wettbewerb erfolgte kostenfrei. Das Projekt wurde bei einem Präsentationsabend am 14.01.2014 in Düsseldorf vorgestellt. Außerdem wurde am Stipendientag am 24.01.2014 in Berlin - mit anschließendem Betroffenenreffen - und bei der Bundespreisverleihung am 03.06.2014 teilgenommen.

3.) Flyeraktion Rare Disease Day 2014**27.11.2013 - 24.03.2014**

Unsere Flyeraktion zum Tag der seltenen Erkrankungen im Februar 2014 war ein voller Erfolg: über 6500 Flyer haben wir an 45 ehrenamtliche Verteiler und Ärzte verschicken dürfen und damit knapp 90 Krankenhäuser, 51 Augenärzte, 30 Hausärzte und 60 Neurologen in Deutschland und der Schweiz erreichen können. Eine wirksame Maßnahme, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen, eine Sensibilität für deren Warnzeichen zu wecken und neuen Betroffenen endlich eine Anlaufstelle in Deutschland bieten zu können. Ein großer Dank für die tatkräftige Unterstützung aller ehrenamtlichen Mithelferinnen und Mithelfer! Die Flyeraktion war eines der Leuchtturmprojekte während des Startsocial-Wettbewerbs und hat alle Planungserwartungen übertroffen. Zwischen dem 20.02.2014 und 31.03.2014 fanden 5.616 Seitenaufrufe auf unsere Webseite statt (Vorjahr: 3.244 Aufrufe). Der Facebook-Beitrag zum Tag der seltenen Erkrankungen hatte eine Reichweite von 4464 Nutzern, wovon sich 270 Personen engagieren (Gefällt mir, Kommentar, Teilen).

4.) Awareness Monat September

Um die Aufmerksamkeit auf Facebook zu steigern, wurde eine Abstimmung innerhalb der Facebook-Betroffenengruppe durchgeführt. Von Rang 4 bis Rang 1 aufsteigend wurde wöchentlich jeweils ein Bild mit steigender Bewertung veröffentlicht. Die Aktion hatte eine Reichweite zwischen 250 und 2.121 Personen. Die Neurowoche fand ebenfalls im September 2014 statt.

5.) Betroffenenentreffen

Im Jahr 2014 fanden elf Betroffenenentreffen im Bundesgebiet statt (Berlin, Nürnberg, Stuttgart, Köln, Hamburg, Bonn, Heilbronn, München und Münster). An den kostenlosen Treffen nehmen regelmäßig zwischen 3 und 15 Personen teil. Besonders für Betroffene, die nicht über Facebook an die Betroffenengruppe angebunden sind, sind diese Treffen besonders wirksam. Die Treffen werden von Ehrenamtlichen vor Ort organisiert und ergänzend durch die DGIH betreut. Auf die Veranstaltungen wird in den Betroffenengruppen, den sonstigen sozialen Netzwerken und im Internet hingewiesen. Die Ehrenamtlichen sind über den Verein gesetzlich unfallversichert und haftpflichtversichert.

6.) Medizinischer Beirat

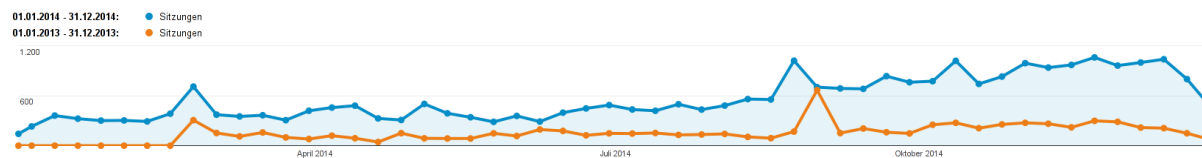
Der Vorstand führt regelmäßig Gespräche mit potentiellen Kandidaten für den medizinischen Beirat des Vereins. Derzeit kann jedoch noch keine Person verbindlich vorgeschlagen werden.

7.) Webseite und soziale Netzwerke

Seit 2013 verfügt die Organisation über eine Internetpräsenz, die zuletzt Dezember 2014 einem teilweisen Neudesign unterzogen wurde.

	Veränderung 2013/2014	Anzahl Personen 2014	<i>Anzahl Kontakte</i> 2013
Webseite (Besuche)	+487%	29.572 1.909 aus A/CH	6.068 504 aus A/CH
Facebook Seite	+295%	582	197
Facebook Forum (Gruppe)	+347%	454	131

	Veränderung 2013/2014	Anzahl Personen 2014	2013
Twitter (Followers)	+158%	63	40
Vereinsmitglieder	+214%	30	14



Sitzungen Webseite in Blau (Vorjahresvergleich in Orange)

Bei den Spitzen handelt es sich um den Rare-Disease-Day (links) und den Awareness-Monat September (rechts).

Ranking in Suchmaschinen vom 24. Januar 2015

	Google (T-Online, Web.de)	Bing (Yahoo)	MetaGer (DE)
„Intrakranielle Hypertension“	1** (2013: 2)	2 (2013: 24)	6 (2013: 7)
„Pseudotumor cerebri“	5** (2013: 4)	10 (2013: 6)	20 (2013: 8)

**Bei Google wird aufgrund der Grants-Förderung zusätzlich kostenfreie Werbung bei den Begriffen „Pseudotumor cerebri“ und „intrakranielle Hypertension“ eingeblendet.

Für Webseite und Internetdomains wurden im Jahr 2014 Kosten in Höhe von 156 Euro fällig.

8.) Kooperationen

Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Mai 2014 erstmals eine pauschale Festbetragsförderung gemäß § 20c SGB V durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene gewährt. Zur pauschalen, kassenartenübergreifenden Förderung haben sich die Bundesverbände der Krankenkassen zusammengeschlossen: Verband der Ersatzkassen (vdek), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband, IKK, die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Wir kooperieren mit der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH). Der erste ASBH-Kongress fand mit über 350 Teilnehmern am 21./22.03.2014 in Köln statt. Vereinsvertreter waren zu diesem Kongress kostenlos eingeladen. Seit Mitte 2014 laufen die Planungen für den 2. Kongress am 17.-18.04.2015 in Bayreuth. Die DGIH hat dort kostenfrei einen Stand erhalten. Auf der Homepage von Leben mit Hydrocephalus wird seit 2014 auf die Webseiten des Vereins verwiesen.

Seit dem 15. August 2013 sind wir bei der ACHSE-Datenbank (Allianz chronisch seltener Erkrankungen) und seit dem 2. September 2013 bei Orphanet (Portal für seltene Krankheiten) jeweils als Selbsthilfeorganisation registriert. Seit Ende 2014 sind wir in den Anwärterkreis zur Vollmitgliedschaft beim Verein ACHSE aufgenommen. EURORDIS als zuständige Veranstalterin des Rare Disease Day hat uns in ihre dauerhafte Unterstützer-Datenbank am 17.12.2013 aufgenommen. Im März 2014 wurden wir in die Liste der Selbsthilfeverbände, Fach- und Beratungsstellen in NRW aufgenommen (KOSKON). Ebenfalls im März wurden wir bei der Kooperationsstelle

Gesundheitsselbsthilfe der Ärztekammer Nordrhein als Bundesorganisation registriert. Seit April 2014 sind wir bei NAKOS „Grüne Adressen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ gelistet.

Ebenfalls im April haben wir die Zusammenarbeit mit Dani und Frank, den Betreibern des Forums ptc-forum.de begonnen. Mit vereinten Kräften versuchen wir, im Projekt „Onlineforum separieren“, das alte PTC-Forum wieder zu beleben und mit Facebook zu verbinden. So möchten wir einerseits die bereits vorhandenen Wissensquellen erschließen, andererseits für Betroffene ohne Facebook-Account eine Möglichkeit zum Austausch bieten.

Seit 2014 hat uns der Suchmaschinenbetreiber Google für das Grants-Programm zugelassen. Google fördert gemeinnützige Organisationen in diesem Programm mit 10.000 US-Dollar monatlich in Form von Werbeguthaben bei der Plattform Adwords. Dies ermöglicht uns, den Verein unter typischen Suchwörtern (z.B. Krankheitsbezeichnungen, Symptome, Behandlungsmöglichkeiten und häufige Fragen) zu bewerben. Der Besucherstrom auf die Homepage hat sich dadurch dauerhaft erhöht.

Mitte 2014 wurden wir in allen gängigen Telefonregistern (Das Örtliche, Telefonbuch, Gelbe Seiten) aufgenommen. Im September 2014 wurden wir in die Liste der Selbsthilfegruppen und Verbände Kopfschmerzen der Neurologienetz GmbH aufgenommen.

9.) Presse

Am 14. Januar 2014 hat eine TV-Sendung im NDR (Visite – Rubrik Abenteuer Diagnose) über die Krankheit berichtet. In diesem Zusammenhang wurde die Organisation erstmals im Rahmen eines Presseberichts veröffentlicht (im Infoblatt zur Sendung). Im Rahmen des Startsocial-Wettbewerbs bzw. der Flyeraktion zum Rare Disease Day 2014 erschien am 26.02.2014 ein Artikel im General Anzeiger Bonn. Im Dezember 2014 veröffentlichte NAKOS in der Broschüre NAKOS INFO Nr. 111 unter „Wer ist eigentlich die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.“ einen zweiseitigen Artikel. Im Zusammenhang mit der Neurowoche 2014 und dem ASBH-Kongress 2015 wird die Organisation in entsprechenden Messemedien genannt.

10.) Werbung

Der Verein platziert Werbung im Rahmen des Google Grants-Abkommens in den dortigen Suchergebnissen (abhängig vom Suchbegriff). Außerdem werden vereinzelt Anzeigen und Promotions bei Facebook gebucht, besonders in Phasen um den Tag der seltenen Erkrankungen bzw. den Awareness-Monat September.

11.) Betroffenenbefragung 2014 - Zusammenfassung

Ende Dezember 2014 fand die regelmäßige Betroffenenbefragung statt. Hierzu folgt ein eigener Abschnitt. Das größte Defizit sehen die Befragten bei der Bindung medizinischer Fachkräfte, dem der Vorstand voll zustimmt. Diese sind jedoch nur schwer zu aktivieren. Außerdem wünschen sich die Betroffenen die Erzielung medizinischer Erfolge. Hier vermag der Verein derzeit noch wenig auszurichten. Verbesserungen zeigte sich bei der Bewertung im Gegensatz zum Vorjahr in allen Bereichen. 42% der Befragten enthielten sich beim Ist-Zustand der finanziellen Situation. Hier muss

geprüft werden, wie die finanziellen Vorgänge vorstandsseitig unterjährig transparenter gestaltet werden können.

Bei den Vereinsprojekten sind vorrangig die Beratung durch Mediziner, der Arzt-Klinik-Führer, das Mentorenprogramm und das Patientenregister zu bearbeiten. Wir konzentrieren uns auf den Arzt-Klinik-Führer, der voraussichtlich 2016 realisiert wird. Innerhalb der Selbsthilfe auf Ortsebene werden die regelmäßigen Betroffenenentreffen fortgeführt. Wir betreiben die Entwicklung eines von Facebook separierten Onlineforums weiter. Auch künftig werden wir den Verein bei Kongressen vertreten und so die Aufmerksamkeit auf unsere Erkrankung lenken. Hier unternehmen wir auch mittelfristig Schritte zu einer internationalen Vernetzung.

Der Verein erreicht bei Betroffenen innerhalb der Facebook-Gruppe sowie innerhalb des Vereins hohe Zufriedenheit und den meisten Bereichen eine Steigerung gegenüber dem Vorjahr, besonders bei der Vertraulichkeit der Diskussion. Die Mitglieder der Facebook-Gruppe berichten, dass sie im Vergleich zum Vorjahr weniger Freundschaften innerhalb der Gruppe schließen konnten. Reaktionen können jedoch nur bei steuerungs-fähigen Items geplant werden. Dies sind in der Facebook-Gruppe die Nützlichkeit der Antworten sowie die Gruppenkultur, bei den Vereinsmitgliedern die Angemessenheit der Aufnahmeformalitäten und die Bereitschaft der Mitglieder zur aktiven Mitarbeit.

12.) Sonstiges

Der Verein hat an den Aktionen dm-HelferHerzen und ING DiBa Aktion „DiBaDu und Dein Verein“ ohne Erfolg teilgenommen. Im Zuge der ALS Ice Bucket Challenge wurde eine eigene Initiative „Kopfplatzchallenge“ begonnen, die eine gewisse (auch internationale) Verbreitung erfuhr, jedoch schnell abebbte.

Risikobericht

Die Bedrohungslage Ende 2013 wurde erfolgreich abgewendet. Der Verein erwirtschaftet nun stabile Einkünfte aus Mitgliedsbeiträgen, der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen und hat Rücklagen in Höhe der üblichen Verwaltungskosten eines Jahres gebildet. Wir sind bei der Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) unfallversichert und bei der Allianz haftpflichtversichert. Diese Versicherung erstreckt sich auch auf alle ehrenamtlich Mitarbeitenden, besonders die Betroffenen, die dankenswerterweise regelmäßige Treffen in der Nähe ihrer Wohnorte durchführen. Daneben sind auch die Tätigkeiten des Vorstands versichert. Durch die freien und Verwaltungskostenrücklagen kann die Organisation zwei Jahre lang ohne größere Einschränkungen fortgeführt werden, sollten Einnahmequellen wegfallen.

Entwicklung der nächsten Jahre

nach Dringlichkeit, basierend auf der Betroffenenumfrage

a) Beratung (durch Mediziner), Patientenregister [mittel- bis langfristig Ärztereinbildung, Druckschriften, Kongresse/Arbeitsgruppen teilnehmen/durchführen, Fachbibliothek]

Es wird mittelfristig erforderlich sein, medizinisches Fachpersonal an die Organisation zu binden. Einerseits unterstreicht ein wissenschaftlicher oder medizinischer Beirat die Ernsthaftigkeit der Bemühungen, andererseits wäre eine weitergehende Beratung durch Mediziner auch für die Betroffenen hilfreich. Der Weg hierzu führt über den weiteren Ausbau des Netzwerkes zu Ärzten, Kliniken, den Zentren für seltene Erkrankungen und den sechs medizinischen Fachgesellschaften. Wir verfolgen hierbei besonders die regelmäßige Präsenz der Organisation bei Fachmessen. Die Gültigkeit der deutschen Leitlinien für die Erkrankung sind wurde im Januar 2015 bis 2017 verlängert. Wir erhoffen uns, dass die Betroffenenorganisation an der Weiterentwicklung 2016/2017 beteiligt werden wird. Hierfür sollte auch der Kontakt zu den „Leitlinien-Ärzten“ ausgebaut werden. Durch den Ausbau des Angebots für Ärzte können hier Synergien und Forschungsanreize geschaffen werden. Hierzu gehören beispielsweise eine Plattform, die einen einfachen aber sicheren Austausch über die Erkrankung und konkreter Fälle ermöglicht, ein Sammelband über die aktuelle Erkenntnislage, eventuell eine eigene Fachzeitschrift, die auch international erscheinen könnte. Daneben könnte ein Patientenregister die Grundgesamtheit für mögliche Studien erhöhen. Arbeitsgruppen und Kongresse können Wissen in der Fachwelt streuen und Fortschritte bezüglich Erkenntnisstand, Heilungsmöglichkeit und Vermeidungsstrategien erzielen. Bei Vereinbarkeit mit den Berufsordnungen der Ärzte wäre auch eine Fachberatung der Patienten möglich (Zweitberatung).

Die Kooperationen mit anderen Organisationen im Gesundheitssektor wird auch weiter ausgebaut. Nach der Aufnahme in die Interessengruppe für die ACHSE e.V. Ende 2014 werden wir unsere Zusammenarbeit mit ACHSE e.V. im Jahr 2015 ausbauen und rechnen mit einer Aufnahme Ende 2015. Ferner streben wir die Mitgliedschaften bei EURORDIS, BAG Selbsthilfe und im Kindernetzwerk an. Von einer Aufnahme in den Bundesverband Die Paritätische wird vorläufig abgesehen, da die Mitgliedsgebühren derzeit etwas über 1.050 € pro Jahr liegen würden.

b) Arzt-Klinik-Führer

Durch den Aufbau eines Arzt- und Klinikführers soll der Patientenstrom zu Ärzten und Kliniken mit einschlägiger Erfahrung hinsichtlich der Erkrankung geleitet werden. Hierfür soll einerseits das

Betroffenenfeedback aus der persönlichen Erfahrung dienen; andererseits suchen wir nach Möglichkeiten, persönliche Eindrücke soweit zu objektivieren, um ein verlässliches Bezugssystem für fundierte Empfehlungen zu gestalten. Jedenfalls muss sich die Organisation wie auch die beteiligten Ärzte von allen Formen irreführender Werbung abgrenzen. Bei entsprechendem Interesse könnten Zertifizierungskonzepte für Ärzte und Kliniken entwickelt werden. Gerade bei Betrachtung der sozialpolitischen Entwicklung zu Kompetenzzentren und zunehmender Integration des Versorgungsangebots wären entsprechende Maßnahmen dienlich.

c) Mentorenprogramm, Selbsthilfe auf Ortsebene [langfristig Beratung (durch Laien)]

Die Selbsthilfearbeit auf Ortsebene wird weiter ausgebaut. Es finden derzeit etwa monatlich Treffen in ganz Deutschland statt. Den Kontakt mit den jeweiligen Organisatoren versuchen wir zu verstetigen. Als Botschafter und Veranstaltung können sie regelmäßiger Treffen veranstalten. Als Mentoren können sie als Ansprechpartner Neuerkrankte begleiten. Mittelfristig könnten interessierte Betroffene durch gezielte Weiterbildungsmaßnahmen soweit qualifiziert werden, um in bestimmten Teilbereichen kompetente Ansprechpartner für andere Betroffene zu sein.

d) Onlineforum separieren

Wir erhalten weiterhin Rückmeldungen von Personen, die nicht bei Facebook registriert sind. Die Bedenken bei der Verwendung der Facebook-Plattform zur Betroffenenkommunikation aus datenschutzrechtlichen Aspekten bestehen weiterhin. Außerdem gestaltet sich die Kontrolle und Administration mitunter schwierig. Die visuelle Darstellung (streng chronologische Sortierung) ist für nachhaltige Diskussionen ebenso unbrauchbar. Nach unserer Erfahrung wiederholen sich bestimmte Frage- und Antwortketten regelmäßig. Eine Integrationsmöglichkeit (bspw. als Facebook-Applikation) müsste jedoch berücksichtigt werden.

e) Übersetzung Fachtexte, weitere Druckschriften

Die Veröffentlichungen der Organisation könnten in verschiedenen anderen Sprachen erscheinen, um mehr Betroffene in Deutschland anzusprechen. Eine weitere umfangreiche Informationsbroschüre könnte Betroffene über den bereits veröffentlichten Flyer hinaus weiter aufklären. Hierbei sollten auch die häufigsten bzw. regelmäßig wiederkehrenden Fragen zur Krankheit aus dem Betroffenenforum aufgegriffen werden. Außerdem ist ein internationaler Patientenausweis in Planung, der die wichtigsten Informationen zur Krankheit und zum Patienten in mehreren Sprachen enthält und bei Auslandsnotfällen eingesetzt werden kann. Als Ergänzung zu Webseite und Forum wurde als Teilergebnis des Startsocial-Projekts auch ein Wiki (elektronische Wissensdatenbank auf Webbasis) aufgebaut, das derzeit nur vom Vorstand als Planungswerkzeug verwendet wird. Die Plattform könnte entsprechend segmentiert und dann als allgemeines Informationsangebot und zur zielgerichteten Koordination der Vereinsaktivitäten (über den Vorstand hinaus) angeboten werden. Als allgemeine Wissensbasis für die Krankheit könnte die Datenbank auch im Sinne eines IH-Lexikons dienen.

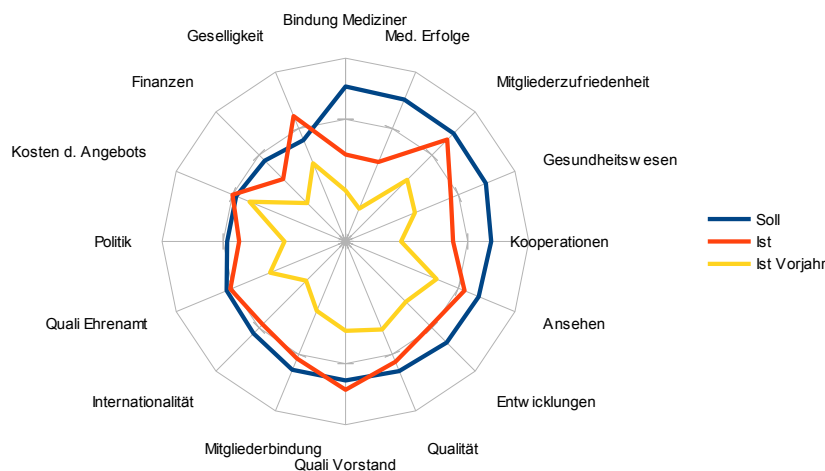
Die Projekte Rechtsberatung, Internationalität, Bundestreffen und die finanzielle Unterstützung Betroffener wurden zurückgestellt und werden mittel- bis langfristig wieder aufgenommen.

Auswertung der Betroffenenbefragung 2014

Zwischen dem 4.12. und 31.12.2014 erfolgte eine anonyme Umfrage über Soll- und Istzustand der Organisation, die Dringlichkeit und Budgetierung von Projekten, sowie eine Erfassung der Zufriedenheit in den Online-Betroffenen Gruppen bzw. in der Organisation selbst. Auf die Evaluation wurde in verschiedenen Betroffenen Gruppen auf Facebook, sowie auf der Facebook-Seite der Organisation hingewiesen. Es gab keine Zugangs- und Teilnahmebeschränkungen. 63 Personen haben teilgenommen, von denen 31 die Umfrage vollständig abschlossen. Unvollständige Antworten wurden nicht gewertet. Zu jeder Frage wurden Freitextfelder für weitere Bemerkungen angeboten, ebenso ein die Umfrage abschließendes Bemerkungsfeld.

Die Vergleichswerte stammen aus der Jahresevaluation 2013, die zwischen dem 13.01. und 31.01.2014 stattfand. Die Bedingungen und Fragen waren identisch. 33 Personen nahmen teil, von denen 16 die Umfrage vollständig abschlossen.

I. Erhebung des Soll- und Ist-Zustandes



Zunächst wurde die allgemeine Wichtigkeit eines Items insgesamt (Wunsch- bzw. Soll-Zustand) ermittelt, zum anderen sollte die aktuelle Situation für den Verein (Ist-Zustand) subjektiv bewertet werden. Die Beantwortung der Fragen war obligatorisch.

Frage 1: „Wie schätzt Du persönlich die Wichtigkeit der folgenden Punkte für den Verein ein? (Wunsch- bzw. Soll-Zustand)“ - zu beantworten auf einer Vier-Punkte-Skala von sehr wichtig bis sehr unwichtig bzw. Enthaltung.

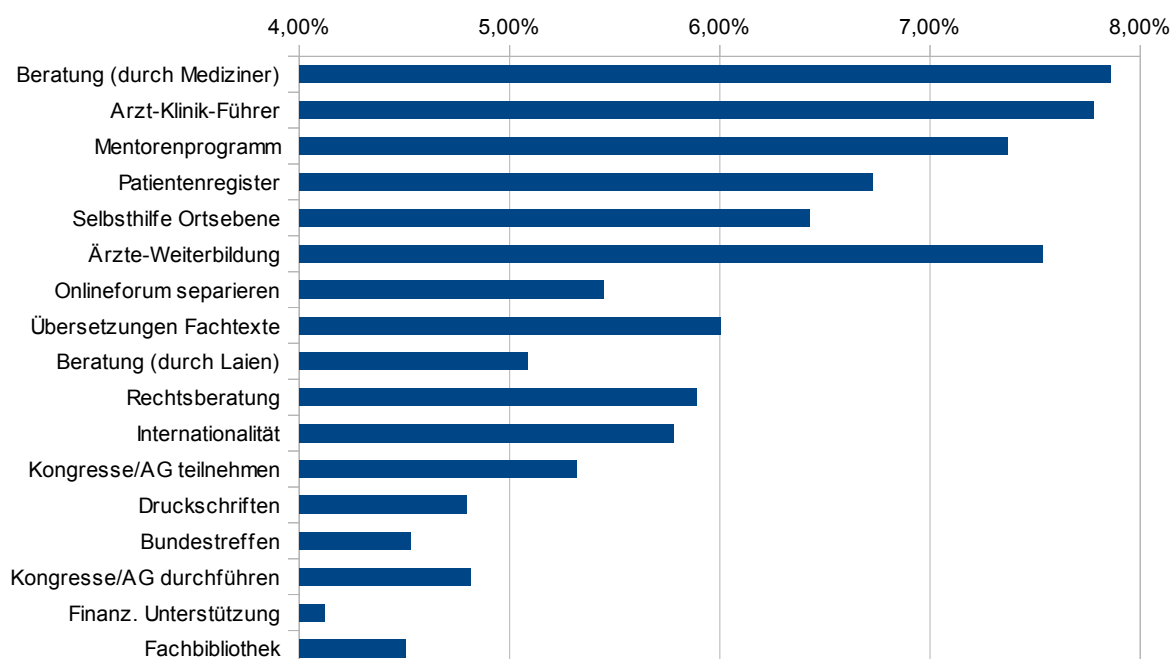
Frage 2: „Bezogen auf dieselben Punkte: Wie schätzt Du die aktuelle Lage des Vereins ein? (Ist-Zustand)“ - zu beantworten auf einer Vier-Punkte-Skala von sehr gut bis sehr schlecht bzw. „weiß nicht“.

Items: Mitgliederzufriedenheit, Bindung der Mitglieder, Geselligkeit im Verein, Gutes Ansehen, Gute finanzielle Lage, Neue Entwicklungen im Verein, Qualität des Angebots, Kostengünstiges Angebot, Bindung von medizinischen Fachkräften, Erzielen von medizinischen Erfolgen, Kooperation mit anderen Einrichtungen, Engagement im Gesundheitswesen, Engagement in der Politik, Fähigkeiten, Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter, Fähigkeiten, Qualifikation des Vorstands, Internationalität.

Grafik: Im Netzdiagramm sind sowohl die gemittelte subjektive Wichtigkeit als auch die gemittelte Beurteilung des Ist-Zustands der Jahre 2013 und 2014 zusammengefasst. Die Items wurden nach absteigenden Soll-Werten angeordnet.

Auswertung: Die Befragten benennen die Bindung medizinischer Fachkräfte sowie die Erzielung medizinischer Erfolge als Wunschziele. Beide befinden sich noch am unteren Ende der aktuellen Leistungen, trotz mittleren Steigerungen im Vorjahresvergleich. Insgesamt konnte sich der Verein in allen Bereichen verbessern. In den Teilleistungen Geselligkeit, Kosten des Angebots und Qualifikation des Vorstands übertrifft er die Erwartungen der Befragten. 42% der Befragten enthielten sich beim Ist-Zustand der finanziellen Situation. Nur 3% der Befragten konnten die Qualität der Arbeit nicht einschätzen. Die Qualifikation des Vorstandes erhielt die beste Bewertung; die medizinischen Erfolge die schlechteste.

II. Dringlichkeit und Budgetierung der Vereinsprojekte



Den Teilnehmern wurden 17 Projektvorschläge mit kurzen Beschreibungen vorgestellt. Sie wurden gebeten, einerseits die Wichtigkeit (Dringlichkeit) der Items subjektiv einzuschätzen, andererseits ein Arbeitszeit- und Geldmittelbudget festzulegen. Die Beantwortung der Fragen war obligatorisch.

Frage: „Anbei stehen einige Projektideen, die in der vergangenen Zeit entwickelt wurden. In zwei verschiedenen Gruppen kannst Du mitentscheiden, wie viel Mittel (in Form von Arbeitszeit und Geldmitteln) auf die Projekte verwendet werden bzw. in welchem Zeitraum sie umgesetzt werden sollten.“ Die Dringlichkeit war auf einer Drei-Punkte-Skala (kurzfristig, mittelfristig, langfristig), das Budget auf einer Fünf-Punkte-Skala (von sehr viel bis sehr wenig) bewertbar.

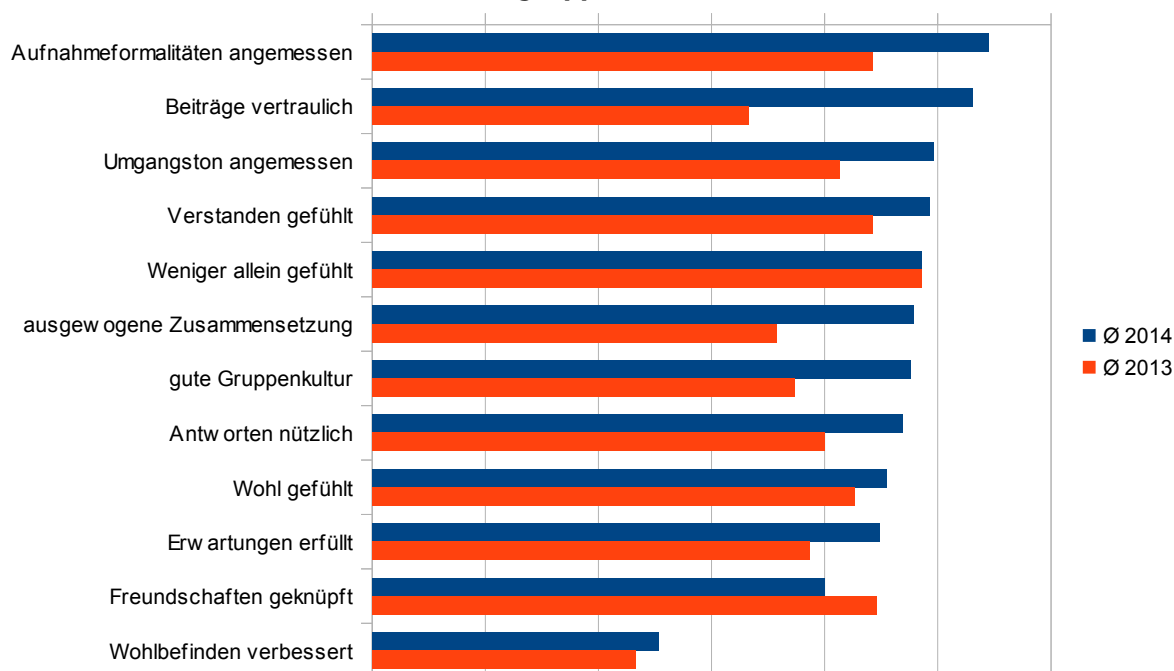
Items: **Online-Forum** – Um auch Betroffene, die nicht bei Facebook registriert sind, beteiligen zu können, soll das Betroffenenforum als App umprogrammiert werden. Daneben erhoffen wir uns eine bessere Übersichtlichkeit und einen höheren Datenschutz, da die Gesundheitsdaten nicht auf amerikanischen Servern gespeichert werden – **Selbsthilfe auf Ortsebene** – Regelmäßige Treffen mit Betroffenen zum Essen oder Kaffee – **Bundestreffen** – Gemeinsame Treffen aller Betroffenen – **Begleitung Neuerkrankter** – Hier sollen erfahrene Betroffene den Neuerkrankten als Mentor zur

Seite gestellt werden, um sie in den ersten Wochen und Monaten der Krankheit zu unterstützen – **Patientenberatung (Laien)** bezieht sich auf die Professionalisierung von Betroffenen durch geführte Weiterbildung; **Rechtsberatung** von Erkrankten soll die Beratung in Angelegenheiten der Arzneimittelübernahme, Renten- und Sozialberatung ermöglichen; ein **IH-Patientenregister** könnte in der Medizin und Forschung dabei helfen, der Ursache auf die Schliche zu kommen oder die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. **Übersetzung** von Fachtexten würde sich in zwei Richtungen lohnen. Einerseits könnte mit der Übersetzung englischer (oder anderssprachiger) Veröffentlichungen ins deutsche der Kompetenzerwerb von deutschen Medizinern erleichtert werden; andererseits könnten deutsche Forschungsergebnisse so einfacher internationalisiert werden.

Grafik: Die Reihenfolge der Grafik stellt die relative Dringlichkeit von oben (kurzfristig lösen) bis unten (langfristig lösen) dar. Die blauen Balken zeigen das relative Arbeitszeit- und Geldmittelbudget für die einzelnen Items an. Die einzelnen Prozentwerte summieren sich auf 100%.

Auswertung: Die Betroffenen wünschen sich fachkundige Beratung durch Mediziner, einen Arzt-Klinik-Führer und den Aufbau des Mentorenprogramms. Aus Dringlichkeit und Budget wurde ein abhängiger Budgethöchstwert errechnet und mit dem minimalen Budgetwert aus der Umfrage gemittelt. Es ergab sich die höchste Budget-Allokation für die Beratung durch Mediziner, die geringste für die finanzielle Unterstützung Betroffener.

III. Zufriedenheit in der FB-Betroffenengruppe



Die Teilnehmer konnten ihre Erfahrungen in der geschlossenen Betroffenengruppe auf Facebook bewerten. Eine Zugangskontrolle für Betroffene fand nicht statt. Die Beantwortung der Frage war freigestellt.

Frage: „Bitte beurteile Deine persönlichen Erfahrungen mit der Betroffenen-Gruppe des Vereins auf Facebook. Die Fragen beziehen sich auf die Betroffenen-Gruppe des Vereins auf Facebook.

<http://ihv.de/ff> . Solltest Du dort kein Mitglied sein, kannst Du diese Fragengruppe überspringen.

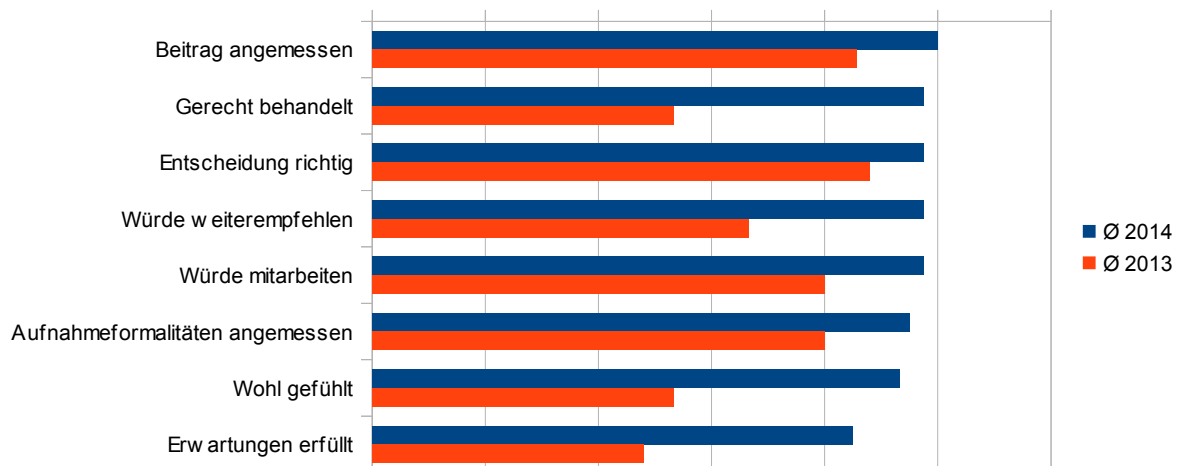
Du bist natürlich herzlich eingeladen, Dich dort jederzeit anzumelden.“ Jeweils bewertbar auf einer Fünf-Punkte-Skala (Forced-choice von „trifft voll zu“ bis „trifft gar nicht zu“, Enthaltung).

Items: Die Aufnahmeformalitäten sind angemessen – die Gruppenkultur finde ich als angenehm – es herrscht ein freundlicher Umgangston – die Zusammensetzung der Teilnehmer ausgewogen – ich fühle mich verstanden – meine Beiträge werden vertraulich behandelt – ich habe nützliche Antworten bekommen – die Gruppe hat meine Erwartungen erfüllt – ich fühle mich insgesamt wohl – ich konnte Bekanntschaften/Freundschaften knüpfen – ich fühle mich weniger allein mit meiner Krankheit – mein Wohlbefinden oder meine gesundheitliche Lage hat sich verbessert.

Grafik: Die Items sind von hoher bis niedriger Zufriedenheit geordnet. Außerdem wird der Vorjahreswert angezeigt.

Auswertung: In nahezu allen Bereichen wurden Verbesserungen erreicht. Die größten Verbesserungen gab es bei der Vertraulichkeit der Beiträge. Freundschaften konnten im abgelaufenen Jahr weniger geknüpft werden als im Vorjahr, wobei die Streuung der Antworten hier am höchsten war. Höchsten zufrieden waren die Befragten einhellig mit den einfachen Anmeldeformalitäten; unzufrieden waren die meisten Befragten, dass sich ihr Wohlbefinden nicht verbessert hat. Insgesamt bescheinigen die Befragten die Note „gut“.

IV. Zufriedenheit im Verein



Die Teilnehmer konnten ihre allgemeine Zufriedenheit mit ihrer Mitgliedschaft und der Vereinsarbeit bewerten. Eine Zugangskontrolle für Mitglieder fand nicht statt. Die Beantwortung der Frage war freigestellt.

Frage: „Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Vereinsmitgliedschaft. Solltest Du kein Mitglied sein, kannst Du diese Fragen überspringen.“ Jeweils bewertbar auf einer Fünf-Punkte-Skala (Forced-choice von „trifft voll zu“ bis „trifft gar nicht zu“, Enthaltung).

Items: Die Aufnahmeformalitäten sind angemessen – den Mitgliedsbeitrag (2 Euro) finde ich angemessen – Mitglieder werden gerecht behandelt – meine Entscheidung einzutreten, war richtig – ich würde auch anderen dazu raten, Mitglied zu werden/den Verein zu unterstützen – ich wäre bereit, mich freiwillig zu engagieren – der Verein hat insgesamt meine Erwartungen erfüllt – ich fühle mich insgesamt wohl mit dem Verein.

Grafik: Die Items sind von hoher bis niedriger Zufriedenheit geordnet. Außerdem wird der Vorjahreswert angezeigt.

Auswertung: Nur 48% der Teilnehmer haben die Fragen beantwortet. Auch hier zeigen sich Verbesserungen in allen Bereichen. Die größte Verbesserung wurde der gerechten Behandlung der Mitglieder bescheinigt. Am zufriedensten sind die Mitglieder mit der Beitragshöhe. Insgesamt bescheinigen die Mitglieder die Durchschnittsnote „gut“.

V. Auswertungstabellen

Allgemein: Die Tabellen enthalten neben den eigentlichen Antworten die Erwartungswerte (Ø) und die dazu gehörenden Standardabweichungen (SD). Zu den Vorjahreswerten wird auch die Differenz (Delta Δ) angegeben. Der Wert "Ø 1-5" normiert einen Erwartungswert auf eine Schulnotenskala von sehr gut bis mangelhaft. (k.A. bedeutet keine Antwort / Enthaltung)

2014 n=31	Soll (o. Enthaltungen)				Ist					Soll		Ist			Soll/Ist		2013	Δ	Tendenz
	Wichtig ↔	Unwichtig	Gut ↔	Schlecht	k.A.	Ø	SD	Ø 1-5	SD	2014	2013	Δ							
Bindung Mediziner	▲ 62%	28%	2%	4%	10%	29%	32%	13%	16%	2,53	0,76	1,42	3,44	0,90	57%	46%	11%	+	
Med. Erfolge	60%	30%	2%	4%	13%	19%	23%	16%	29%	2,51	0,76	1,41	3,47	1,05	57%	44%	14%	+	
Mitgliederzufriedenheit	51%	43%	2%	0%	42%	42%	3%	3%	10%	2,50	0,55	2,36	1,91	0,73	91%	58%	33%	+++	
Gesundheitswesen	60%	32%	6%	2%	19%	35%	10%	10%	26%	2,49	0,72	1,87	2,69	0,97	71%	55%	16%	+	
Kooperationen	45%	49%	6%	0%	16%	39%	16%	10%	19%	2,38	0,61	1,76	2,87	0,93	72%	52%	20%	+	
Ansehen	49%	38%	13%	0%	29%	45%	13%	3%	10%	2,36	0,70	2,11	2,30	0,79	87%	69%	18%	+	
Entwicklungen	40%	53%	6%	0%	23%	48%	6%	10%	13%	2,34	0,60	1,96	2,53	0,90	81%	64%	18%	+	
Qualität	38%	53%	9%	0%	29%	55%	10%	3%	3%	2,30	0,62	2,13	2,26	0,73	91%	70%	21%	+	
Quali Vorstand	47%	38%	11%	4%	58%	19%	6%	6%	10%	2,28	0,83	2,43	1,80	0,92	110%	68%	42%	++++	
Mitgliederbindung	32%	55%	6%	0%	23%	45%	16%	0%	16%	2,27	0,59	2,08	2,35	0,69	90%	62%	27%	++	
Internationalität	43%	30%	21%	4%	19%	42%	13%	6%	19%	2,13	0,91	1,92	2,60	0,86	90%	60%	29%	++	
Quali Ehrenamt	40%	34%	21%	4%	29%	35%	19%	3%	13%	2,11	0,89	2,04	2,41	0,85	96%	71%	25%	++	
Politik	28%	45%	17%	9%	16%	32%	16%	10%	26%	1,93	0,90	1,74	2,90	0,96	91%	69%	23%	++	
Kosten d. Angebots	26%	40%	28%	2%	10%	55%	3%	3%	29%	1,93	0,81	2,00	2,47	0,62	103%	90%	13%	+	
Finanzen	15%	57%	23%	2%	3%	26%	23%	6%	42%	1,87	0,69	1,44	3,41	0,78	83%	68%	15%	+	
Geselligkeit	9%	60%	23%	2%	29%	48%	10%	0%	13%	1,80	0,63	2,22	2,12	0,64	124%	84%	40%	++++	
												2,6							

Die Projektabelle enthält die Werte „3-Ø '14“ und „5-Ø“, die der Skalenumkehr dienen (hoher Wert soll hoher Dringlichkeit entsprechen bzw. einer hohen Budgetallokation). Für die relative Budget-Allokation wurde gefordert, dass jedes Projekt isoliert von anderen betrachtet werden kann, die Budgetbereiche sich also nicht überschneiden. Die Summe der betrachteten Budgets soll 100% betragen. Zur Ermittlung der Minimalgrenzen wurde die relative Budgetierung durch die Teilnehmer ohne Berücksichtigung der Dringlichkeit ausgewertet (Min). Danach wurde eine Produktkennzahl aus Dringlichkeit und Budget (D*B) ermittelt, die dann als Maximalgrenze für die Budgetierung ausgewertet wurde (Max). Der Mittelwert zwischen Minimum und Maximum wurde dann zur relativen Budget-Allokation. Die Spalte r enthält den Pearson-Korrelationskoeffizienten zwischen Dringlichkeit und Budget.

Projekte	Dringlichkeit				SD	3-Ø '14	2013	Δ	r	Budget					SD	5-Ø		2013	Δ	Budget-Allokation		
	Kurz- ↔	Langfristig	Viel ↔	Wenig						Min	D * B	Max	Ø									
Beratung (durch Mediziner)	55%	32%	13%	0,72	1,4176	15/1	14	0,6	58%	19%	13%	6%	3%	1,12	3,23	2,75	0,48	7,01%	4,57	8,71%	7,86%	
Arzt-Klinik-Führer	55%	32%	13%	0,72	1,4175	9/2	7	0,6	58%	23%	10%	0%	10%	1,25	3,19	2,56	0,63	6,94%	4,53	8,62%	7,78%	
Mentorenprogramm	55%	29%	16%	0,76	1,3852	3/3	0	0,4	52%	13%	29%	3%	3%	1,12	3,06	2,75	0,31	6,66%	4,24	8,08%	7,37%	
Patientenregister	55%	23%	23%	0,83	1,3205	10/4	6	0,6	48%	13%	26%	3%	10%	1,34	2,87	2,19	0,68	6,24%	3,79	7,22%	6,73%	
Selbsthilfe Ortsebene	52%	29%	19%	0,79	1,3203	8/5	3	0,5	35%	35%	10%	6%	13%	1,37	2,74	2,63	0,12	5,96%	3,62	6,89%	6,43%	
Ärzte-Weiterbildung	48%	32%	19%	0,78	1,2886	11/6	5	0,5	65%	13%	13%	3%	6%	1,21	3,26	2,75	0,51	7,08%	4,20	7,99%	7,54%	
Onlineforum separieren	42%	39%	19%	0,76	1,2232	5/7	-2	0,5	23%	32%	23%	10%	13%	1,31	2,42	1,88	0,54	5,26%	2,96	5,63%	5,45%	
Übersetzungen Fachtexte	35%	45%	19%	0,73	1,1590	2/8	-6	0,4	45%	16%	19%	6%	13%	1,44	2,74	2,56	0,18	5,96%	3,18	6,05%	6,01%	
Beratung (durch Laien)	39%	35%	26%	0,81	1,1264	14/9	5	0,4	26%	23%	23%	19%	10%	1,33	2,35	1,69	0,67	5,12%	2,65	5,05%	5,08%	
Rechtsberatung	39%	29%	32%	0,85	1,0623	13/10	3	0,5	39%	32%	10%	10%	10%	1,33	2,81	2,31	0,49	6,10%	2,98	5,68%	5,89%	
Internationalität	35%	29%	35%	0,86	0,9978	6/11	-5	0,4	48%	13%	16%	19%	3%	1,32	2,84	2,38	0,46	6,17%	2,83	5,39%	5,78%	
Kongresse/AG teilnehmen	26%	48%	26%	0,73	0,9976	4/12	-8	0,4	29%	26%	26%	16%	3%	1,17	2,61	2,44	0,18	5,68%	2,61	4,96%	5,32%	
Druckschriften	29%	42%	29%	0,77	0,9974	1/13	-12	0,4	19%	26%	32%	16%	6%	1,17	2,35	2,63	-0,27	5,12%	2,35	4,47%	4,80%	
Bundestreffen	32%	32%	35%	0,84	0,9650	16/14	2	0,7	26%	26%	13%	19%	16%	1,46	2,26	1,69	0,57	4,91%	2,18	4,15%	4,53%	
Kongresse/AG durchführen	26%	35%	39%	0,81	0,8685	12/15	-3	0,5	32%	16%	29%	16%	6%	1,29	2,52	2,31	0,20	5,47%	2,19	4,16%	4,82%	
Finanz. Unterstützung	29%	23%	48%	0,87	0,8037	17/16	1	0,5	32%	16%	16%	13%	23%	1,59	2,23	1,63	0,60	4,84%	1,79	3,41%	4,12%	
Fachbibliothek	23%	29%	48%	0,82	0,7395	7/17	-10	0,4	39%	6%	32%	13%	10%	1,39	2,52	2,69	-0,17	5,47%	1,86	3,54%	4,51%	

Zufriedenheit Betroffenengruppe	Behauptung trifft ...					SD	2014	2013		
	... voll zu ↔	gar nicht zu	k.A.				Ø1-5	Ø1-5	Δ	Tendenz
Aufnahmeformalitäten angemessen	68%	26%	0%	0%	6%	0,45	1,37	2,13	0,76	++
Beiträge vertraulich	58%	23%	3%	0%	16%	0,56	1,47	3,02	1,55	+++
Umgangston angemessen	48%	42%	3%	0%	6%	0,57	1,72	2,37	0,64	++
Verstanden gefühlt	55%	23%	13%	0%	10%	0,74	1,75	2,13	0,38	+
Weniger allein gefühlt	55%	23%	10%	3%	10%	0,84	1,80	1,80	0,00	
ausgewogene Zusammensetzung	45%	39%	3%	3%	10%	0,74	1,86	2,82	0,97	++
gute Gruppenkultur	45%	42%	3%	3%	6%	0,73	1,88	2,69	0,81	++
Antworten nützlich	55%	19%	16%	3%	6%	0,90	1,93	2,47	0,54	++
Wohl gefühlt	52%	23%	13%	6%	6%	0,96	2,04	2,26	0,22	+
Erwartungen erfüllt	45%	32%	10%	6%	6%	0,91	2,09	2,58	0,49	+
Freundschaften geknüpft	39%	26%	13%	13%	10%	1,09	2,47	2,11	-0,37	-
Wohlbefinden verbessert	16%	10%	39%	19%	16%	1,04	3,71	3,90	0,18	+
							2,0	2,5	0,51	++

Zufriedenheit Vereinsmitglieder	Behauptung trifft ...					SD	2014	2013		
	... voll zu ↔	gar nicht zu	k.A.				Ø1-5	Ø1-5	Δ	Tendenz
Beitrag angemessen	35%	10%	3%	3%	48%	0,89	1,70	2,24	0,55	+
Gerecht behandelt	29%	19%	0%	3%	48%	0,81	1,79	3,60	1,81	++
Entscheidung richtig	32%	13%	3%	3%	48%	0,89	1,79	2,16	0,36	+
Würde weiterempfehlen	35%	10%	0%	6%	48%	1,03	1,79	3,02	1,23	++
Würde mitarbeiten	26%	23%	3%	0%	48%	0,63	1,79	2,47	0,68	+
Aufnahmeformalitäten angemessen	26%	19%	6%	0%	48%	0,72	1,89	2,47	0,59	+
Wohl gefühlt	26%	16%	3%	3%	52%	0,90	1,95	3,60	1,65	++
Erwartungen erfüllt	23%	19%	3%	6%	48%	1,02	2,27	3,84	1,56	++
							1,9	2,9	1,05	

Jahresabschluss 2014 - Einnahmenüberschussrechnung

I. Einnahmen	Veränderung	2014		2013	
			4.809,46 €		1.395,45 €
	244,65%	100,00%		100,00%	
Mitgliedsbeiträge	335,14%	30,67%	1.475,13 €	24,29%	339,00 €
Geldspenden	73,30%	38,05%	1.830,00 €	75,67%	1.056,00 €
Vermögensverwaltung		0,09%	4,33 €	0,00%	
Sonstige Einkünfte				0,03%	0,45 €
Zuschüsse		31,19%	1.500,00 €	0,00%	

Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Jahr 2014 erstmals eine pauschale Festbetragsförderung durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene gewährt. Zur pauschalen, kassenartenübergreifenden Förderung haben sich die Bundesverbände der Krankenkassen zusammengeschlossen: Verband der Ersatzkassen (vdek), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband, IKK, die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau. Gemäß Nr. 10 des ITZ-Leitfadens wird darauf hingewiesen, dass der Zuschuss 31,19% der Gesamtjahreseinnahmen ausmacht. 400 EUR wurden der Gesellschaft nach § 62 Abs. 3 S.1 Nr. 2 AO ausdrücklich zur Vermögensausstattung zugewendet. Von 4.809,46 EUR ist der Zuschuss innerhalb des Rechnungsjahres zu verwenden; 3.309,46 EUR sind zeitnah, bis Ende 2016 zu verwenden. Die zeitnah zu verwendenden Mittel setzen sich aus Überschüssen aus der Vermögensverwaltung (4,33 EUR) und den sonstigen zeitnah zu verwendenden Mitteln aus dem ideellen Bereich (3.305,13 EUR) zusammen.

Nachrichtlich:

Offene Forderungen	2014	2013
Offene Forderungen gegen Mitglieder	334,34 €	124,00 €
Unausgeglichene Mitgliedskonten	5 (17 %)	6 (43 %)

Die Forderungen wurden im Gegensatz zum Rechnungsjahr 2013 mit ihrem Nennwert aus den Mitgliedschaftsurkunden bzw. aus späteren Beitragsanpassungen bewertet. Bereits eingestellte Forderungen wurden angepasst. Der vergleichbar korrigierte Wert für 2013 beträgt 215 Euro.

II. Ausgaben		2014	2013
Projekte	-452,27 € (26,18%)		
„Flyeraktion 2014“		-176,74 € (10,23%)	
„Neurowoche“		-69,79 € (4,04%)	
„Startsocial“		-177,54 € (10,28%)	
sonstige Projektförderung		-28,20 € (1,63%)	
satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit	-449,17 € (26,00%)		
Drucksachen		-449,17 € (26,00%)	
Allg. Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung	-777,85 € (45,02%)		
Internetwerbung		-189,62 € (10,97%)	
Webseite		-156,00 € (9,03%)	
Verwaltungskosten		-432,23 € (25,02%)	-29,32 € (46,30%)
Betriebe	-48,50 € (2,81%)	-48,50 € (2,81%)	
Erstattung Mitgliedsbeiträge			-34,00 € (53,70%)
Ausgaben		-1.727,79 € (100,00%)	-63,32 € (100,00%)

Der Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben beträgt 45,02%. Der maximal vertretbare Anteil nach den Maßstäben des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) wurde um ca. 10% überschritten. Die gemeinnützigkeitsschädliche Grenze liegt bei 50% (BFH-Beschluss v. 23.9.1998, Az. I B 82/98; BMF-Erlass v. 15.5.2000 Az. IV C 6 – S0170 – 35/00). Der Verein befindet sich noch in seiner Aufbauphase. Innerhalb der ersten Jahre sind höhere anteilige Ausgaben für Verwaltung und Spendenwerbung unschädlich (BFH-Beschluss a.a.O.). Vier Jahre sind die Obergrenze (AEAO Ziffer 19 zu § 55 Abs. 1 Nr. 1 AO).

Aufschlüsselung der Verwaltungskosten		2014	2013*
Porto	-157,80 € (36,5%)	-127,48 €	-30,32 €
Büromaterial	-102,33 € (23,7%)	-102,33 €	
Versicherungen	-80,33 € (18,6%)	-80,33 €	
Kontoführung	-53,57 € (12,4%)	-53,57 €	
Notarin	-38,20 € (8,83%)		-38,20 €
Summen	-432,23 € (100,00%)	-363,71 €	-68,52 €

*Bei den Verwaltungskosten aus 2013 handelt es sich um Auslagen des Vorstandes, die im Jahr 2014 erstattet wurden. Der Jahresabschluss wird als Einnahmenüberschussrechnung nach dem Zufluss-/Abflussprinzip erstellt. Auslagen, die der Vorstand im Jahr 2013 getätigt hatte, wurden ihm Anfang 2014 durch Beschluss der Mitgliederversammlung erstattet und waren daher erst in diesem Jahr zu berücksichtigen. Auslagen, die der Vorstand im Jahr 2014 getätigt hat, werden ihm erst nach Genehmigung durch die Mitgliederversammlung Anfang 2015 erstattet. Die Erstattungszahlungen werden mit dem Tag ihrer Zahlung ergebniswirksam und zählen daher abschlusstechnisch zum jeweiligen Folgejahr.

Nachrichtlich:

Offene Verbindlichkeiten	2014	2013
Offene Verbindlichkeiten gegenüber Vorständen	-2.788,63 €	-583,88 €
Sonstige Verbindlichkeiten	-3,45 €	

III. Gewinnermittlung	2014	2013
Einnahmen	4.809,46 €	1.395,45 €
./. Ausgaben	-1.727,79 €	-63,32 €
Überschuss	<u>3.081,67 €</u>	1.332,13 €

In der Gewinnermittlung nicht berücksichtigt sind folgende Leistungsspenden:

- 1.) Google Adwords für Internetwerbung, 995,05 USD
- 2.) Linder - unentgeltliche Inanspruchnahme von Internet- und Serverdienstleistungen, 60,00 EUR

IV. Ergebnisverwendung

Jahresüberschuss	3.081,67 EUR
Ergebnisvortrag (Vorjahr)	660,65 EUR
Entnahme aus der Rücklage „Flyer“	300,00 EUR

Der Vorstand schlägt folgende Verwendung vor:

./. Einstellung in das Vereinsvermögen	-400,00 EUR
./. Erhöhung der freien Rücklage auf 468,10 EUR	-331,95 EUR
./. Erhöhung der Verwaltungskostenrücklage auf 467,57 EUR	-232,24 EUR

Ergebnisvortrag **3.078,13 EUR**

Zur Erhöhung der freien Rücklage wurden 33,33% der Zinseinkünfte (1,44 EUR), sowie 10% der sonstigen zeitnah zu verwendenden Mittel (330,51 EUR) berücksichtigt. Für die Betriebsmittelrücklage wurde die nach dem Realisationsprinzip ermittelte Höhe der Verwaltungskosten angesetzt.

Nachrichtlich:

Der Vorstand beantragt die Erstattung seiner Auslagen aus dem Ergebnisvortrag:

./ Auslagenerstattung	-2.788,63 EUR
./ sonstige Verbindlichkeiten	-3,45 EUR
Danach verbleibende liquide Mittel	286,05 EUR

V. Mittelverwendungsrechnung – geordnet nach Verwendungspriorität

a) innerhalb 2014 zu verwendende Mittel

Zuschüsse 2014	1.500,00 EUR
./ Ausgaben 2014	<u>-1.727,79 EUR</u>
	-227,79 EUR

b) bis Ende 2015 zu verwendende Mittel aus 2013

Ergebnisvortrag und Auflösung Rücklagen	960,65 EUR
./ Rest aus a)	<u>-227,79 EUR</u>
Verwendungsüberhang aus 2013	732,86 EUR

c) bis Ende 2016 zu verwendende Mittel aus 2014

Zeitnah zu verwendende Mittel 2014	3.309,46 EUR
./ Vermögensbildung und Rücklagen	<u>-964,19 EUR</u>
Verwendungsübergang aus 2014	<u>2.345,27 EUR</u>

Gesamtverwendungsüberhang 3.078,13 EUR

VI. Nicht zeitnah zu verwendendes Vermögen	2014	2013
Vereinsvermögen	400,00 €	
freie Rücklage	468,10 €	136,15 €
Verwaltungskostenrücklage	467,57 €	235,33 €
sonstige zweckgebundene Rücklagen		300,00 €
	<u>1.335,67 €</u>	671,48 €

VII. Vermögen

Girokonto	213,41 EUR	Verwendungsüberhang	3.078,13 EUR
Tagesgeldkonto	<u>4.200,39 EUR</u>	nicht zeitnah zu verw. Vermögen	<u>1.335,67 EUR</u>
Barvermögen	4.413,80 EUR		4.413,80 EUR

Das Barvermögen beträgt am Stichtag **4.413,80 EUR**. Dies setzt sich aus dem Saldo eines Girokontos in Höhe von 213,41 EUR und dem Saldo eines Tagesgeldkontos in Höhe von 4.200,39 EUR zusammen. Dies stimmt mit dem ermittelten Gesamtverwendungsüberhang bzw. Ergebnisvortrag (3.078,13 EUR) zzgl. des nicht zeitnah zu verwendenden Vermögens (1.335,67 EUR) überein.

Interne Organisation

Stimmberechtigtes Mitglied im Verein kann jeder Erwachsene, jede Personengesellschaft und juristische Person werden.

Die **Mitgliederversammlung** ist das höchste willensbildende Organ des Vereins. Die Politik und Strategie des Vereins wird dort festgelegt. Jedes Mitglied hat in der Versammlung bei eigener Anwesenheit eine Stimme, die einfache Mehrheit der Stimmen entscheidet. Stimmübertragungen sind nicht zulässig. Die Versammlung ist ausschließlich zuständig für Beschlüsse über

- Satzungsänderungen*, insbesondere die Zweckänderung,
- die Beitragsordnung,
- Auflösung* und Verschmelzung*,
- das Jahresbudget des Vorstands,
- die Abberufung von Vorständen*,
- Beschwerden und
- Ausschlüsse von Gründungsmitgliedern*.

Die Mitgliederversammlung wird durch einen *Ältestenrat* ergänzt, der aus den ursprünglichen Gründungsmitgliedern – die gleichzeitig Vereinsmitglieder sein müssen – besteht. Zur Wirksamkeit bestimmter Beschlüsse (*) bedarf es über die Mitgliederversammlung hinaus der Zustimmung von zwei Dritteln des Ältestenrats. Mit dem Ende der Mitgliedschaft des letzten Gründungsmitglieds verliert der Ältestenrat seine satzungsgemäßen Rechte. Ihm soll ein Kuratorium nachfolgen, das ausschließlich mit an der idiopathischen intrakraniellen Hypertension Erkrankten besetzt ist.

Aus Nebenbestimmungen der Satzung ergibt sich die Zuständigkeit für die Wahl sowie die jährliche Entlastung der Vorstandsmitglieder, die Festsetzung der Mitgliedsbeiträge, die Bewilligung von Entschädigungen für medizinische Beiräte, den Ausschluss von Vorstands- und Gründungsmitgliedern aus dem Verein, die Auslagerung der Mitglieder-, Spenden- und Beitragsverwaltung an externe Dienstleister und die Weitergabe bestimmter personenbezogener Daten an andere Vereinigungen.

Die Mitgliederversammlung ist ferner zuständig für Beschlüsse über

- Rechtsgeschäfte mit Organmitgliedern, es sei denn, dass das Rechtsgeschäft ausschließlich in der Erfüllung einer Verbindlichkeit besteht; Entschädigungen von Organmitgliedern und medizinischen Beiräten,
- einmalige Rechtsakte und -geschäfte mit einem Gegenstandswert von mehr als 1.000 €; Dauerschuldverhältnisse, wenn die Summe von einmaligen und laufenden Ausgaben, die bei vernünftiger Würdigung zum Abschlusszeitpunkt vorhersehbar sind, in einem Jahr der Laufzeit 1.000 € überschreiten könnten,
- Arbeitsverträge, Versicherungsverträge (ausgenommen Pflichtversicherungsverträge), Beauftragung von Rechtsanwälten,
- Gesellschaftsverträge, Erwerb und Veräußerung von Geschäftsanteilen, Begründung von Mitgliedschaften und Beteiligungsverträge jeder Art,
- Erteilung von Vollmachten, soweit sie nicht Rechtsanwälte betreffen,

- Einleitung von Rechtsstreitigkeiten vor dem Schiedsgericht und vor staatlichen Gerichten und deren Fortführung in weiteren Rechtszügen, soweit es sich nicht um ein Verfahren des einstweiligen Rechtsschutzes handelt; gerichtliche und außergerichtliche Vergleiche,
- Aufnahme von Darlehen, Abgabe von Bürgschafts- und Garantieerklärungen, Übernahme von Fremdverpflichtungen, Abtretung von Forderungen, Schulderrlass, Schuldversprechen, Schuldanerkenntnisse, Begründung sonstiger abstrakter Schuldverpflichtungen,
- Rechtsakte und -geschäfte soweit sie sich auf Grundstücke oder Gebäude beziehen, Annahme von Schenkungen und Zuwendungen, die mit einer Verpflichtung belastet sind, sowie Annahme und Ausschlagung von Vermächtnissen,
- Bestellung der Liquidatoren und
- alle anderen Aufgaben, sowie sich diese aus der Satzung oder nach dem Gesetz ergeben.

Die Einschränkung der Vertretungsmacht des Vorstands gilt auch im Außenverhältnis gegen Dritte.

Die Mitgliederversammlung tritt nach Bedarf, mindestens aber jährlich zusammen. Die Sitzungen erfolgen online in Form von Chat-Diskussionen ggf. auch durch Telefonkonferenz (virtuelle Versammlung). Zur Ausübung der Mitgliedschaftsrechte sind daher ein Internetanschluss sowie eine eigene E-Mail-Adresse erforderlich. Zu virtuellen Versammlungen wird zwei Wochen vorher elektronisch unter Angabe der Tagesordnung eingeladen. Beschlussfähigkeit setzt die Anwesenheit von fünf Mitgliedern einschließlich eines Vorstandsmitglieds voraus. Kommt die Beschlussfähigkeit bei einer Versammlung nicht zustande, kann mit derselben Tagesordnung unter Einhaltung erneut geladen werden, wobei bei der nächsten Versammlung die Beschränkungen zur Beschlussfähigkeit wegfallen.

Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden auf der Webseite des Vereins durch Veröffentlichung des Beschlussprotokolls bekannt gemacht. Die Niederschriften werden zehn Jahre lang aufbewahrt.

Der **Vorstand** vertritt den Verein durch jeweils zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam nach außen und ist für die Geschäftsführung zuständig. Die Beschlüsse und Strategien der Mitgliederversammlung setzt er um und darf alle Entscheidungen treffen, die die Mitgliederversammlung sich nicht vorbehalten hat. Ausnahmsweise darf er auch solche Satzungsänderungen durchführen, die von Registergerichten, Finanzämtern oder anderen Behörden zwingend verlangt werden. Zum Zeitpunkt der Rechnungslegung bestand er aus vier Mitgliedern:

- Frau Jennifer Linder
- Frau Claudia Strauß
- Frau Rukiye Seker
- Herr Andreas Linder

Herr und Frau Linder sind miteinander verheiratet.

Die Vorstandsmitglieder wurden während der Gründungsversammlung für zwei Jahre gewählt, ihre Amtszeit endet regulär am 2. Februar 2015; sie bleiben aber solange im Amt bis ein neuer Vorstand seine Wahl angenommen hat. Die Wiederwahl ist unbeschränkt zulässig.

Auf eine spezifische Rollenverteilung wurde in der Satzung verzichtet, um in Ansehung möglicher Krankheitsausfälle oder spontan die Zuständigkeiten jederzeit umdisponieren zu können. Die jeweils aktuelle Aufgabenverteilung ergibt sich aus der Geschäftsordnung des Vorstands, die durch die Mitgliederversammlung genehmigt wird. Ein Vorsitzender wurde ebenfalls nicht festgelegt.

Mit der Jahresabschlussprüfung 2014 wurde Frau Katrin Zlatev beauftragt.

Alle Vorstandsmitglieder und Helfer sind ehrenamtlich tätig, sie erhalten lediglich ihre nachgewiesenen Auslagen erstattet. Pauschale Aufwandsentschädigungen (z.B. Ehrenamtszuschale) werden nicht gewährt.

Medizinische Beiräte (Artikel 5) unterstützen den Vorstand ehrenamtlich, insbesondere bei der Erstellung von Publikationen, politischen Stellungnahmen und öffentlichen Präsentationen. Die Vereinssatzung legt einen *Verhaltenskodex* (Artikel 4), sowie eine für alle Mitglieder verbindliche *Datenschutzpflicht* (Artikel 16) fest. Jedes Vorstandsmitglied und jedes Mitglied, das im Rahmen von Sonderaufgaben mit personenbezogenen Daten in Berührung kommt, wird schriftlich auf den Verhaltenskodex, die besonderen Erfordernisse des Betroffenen Datenschutzes hingewiesen (Datenschutzbelehrung) und auf das Datengeheimnis verpflichtet. Außerdem ist ein *internes Beschwerdeverfahren* zur Überprüfung von Vorstandsentscheidungen und von Beschlüssen der Mitgliederversammlung eingerichtet (Artikel 17). Der Verein verfügt zur Reduzierung von Prozesskosten und zur Beschleunigung der Rechtsverfolgung über ein außergerichtliches Streitschlichtungsverfahren (*Schiedsgericht*), das sich an den Bestimmungen der §§ 1025 ff. ZPO orientiert.

Der Verhaltenskodex, die Datenschutzerklärung, die interne Beschwerdeverfahrensordnung und die Schiedsordnung sind als Anlagen beigefügt.

Verhaltenskodex

- (1) Die Gesellschaft bemüht sich stets um eine gute, partnerschaftliche Zusammenarbeit untereinander und mit allen relevanten Vereinigungen, um den informationellen und wissenschaftlichen Austausch zu fördern.
- (2) Die von der Gesellschaft herausgegebenen bzw. veröffentlichten Online- und Printmedien sowie Meinungsäußerungen des Vorstands sollen eine angemessene Neutralität, Aktualität und Wissenschaftlichkeit aufweisen. Von Mitgliedern veröffentlichte Beiträge (beispielsweise Kommentare oder Forenbeiträge) unterliegen nicht der Prüfung.
- (3) Mitglieder des Vorstands und medizinische Beiräte sind zur Verschwiegenheit über die ihnen mitgeteilten Kranken-, Sozial- und Gesundheitsdaten innerhalb der gesetzlichen Grenzen, auch über ihre Amtsdauer hinaus verpflichtet, bis sie vom Betroffenen schriftlich von dieser Pflicht entbunden werden. Ein Zeugnisverweigerungsrecht besteht nicht.
- (4) Die Gesellschaft wirbt nicht für Medikamente, Therapieformen, Ärzte oder Kliniken.

Datenschutzerklärung

(1) Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder der Erhebung, Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) und Nutzung ihrer personenbezogenen Daten zur Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke und Aufgaben zu. Eine darüber hinausgehende Datenverwendung ist der Gesellschaft nur erlaubt, sofern sie aus gesetzlichen Gründen hierzu verpflichtet ist. Ein Datenverkauf findet nicht statt. Die personenbezogenen Daten werden durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen von der Kenntnisnahme Dritter geschützt.

(2) Erhoben, verarbeitet und genutzt werden die folgenden Daten: Namen, Geburtsdatum, Geschlecht, Postanschrift, E-Mail-Adresse, sowie weitere aus der Mitgliedschaft resultierende Daten wie insbesondere Mitgliedsnummer, Art der Mitgliedschaft, Beitragskontodaten, Eintritts- und Austrittsdatum und Funktion(en) in der Gesellschaft.

(2a) Außerdem können nach Einwilligung des Mitglieds weitere Daten (z.B. die Eigenschaft als Betroffener, Betroffenenangehöriger, Angehöriger der Heilberufe, Interessenvertreter anderer Vereinigungen samt deren Bezeichnung, und bei Betroffenen die Daten zum Krankheitsverlauf) verarbeitet und genutzt werden. Der weiteren Verarbeitung und Nutzung kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprochen werden.

(3) Diese Daten werden in nur dem Vorstand zugänglichen EDV-Systemen verarbeitet oder beim Vorstand in Papierform verwaltet. Nach Ende der Vorstandstätigkeit sind alle Dateien und Unterlagen an die Gesellschaft herauszugeben, und danach auf den eigenen EDV-Systemen zu löschen. Unterlagen sind so zu entsorgen, dass eine Kenntnisnahme durch Unbefugte ausgeschlossen ist. Durch Mitgliederbeschluss können die Führung des Gesellschaftsregisters, das Spenden- und Beitragswesen und die Mitgliederkorrespondenz an einen Dienstleister ausgelagert werden, der die gesetzlichen Bedingungen erfüllt und sich zur Wahrung des Datengeheimnisses verpflichtet.

(4) Mitgliederlisten werden als Datei oder in gedruckter Form nur soweit an andere Funktionäre und Mitglieder herausgegeben, wie deren Funktion oder besondere Aufgabenstellung in der Gesellschaft die Kenntnisnahme erfordern. Macht ein Mitglied glaubhaft, dass es die Mitgliederliste zur Wahrnehmung seiner satzungsgemäßen Rechte (z.B. Minderheitenrechte) benötigt, wird ihm gegen eine schriftliche Versicherung, die Daten ausschließlich zur Wahrnehmung der satzungsgemäßen Rechte zu nutzen und danach unverzüglich zu vernichten, eine gedruckte Kopie ausgehändigt, die die Mitgliedsnummern, Namen, Postanschriften und E-Mail-Adressen der Gesellschaftsmitglieder umfasst.

(5) Aufgrund der satzungsgemäßen Zusammenarbeit mit anderen Vereinigungen, kann sich die Gesellschaft durch Mitgliederbeschluss dazu verpflichten, bestimmte personenbezogene Daten, auch regelmäßig, zu übermitteln. Hierbei ist das Gebot der Datensparsamkeit zu beachten. Die Empfänger sind auf das Datengeheimnis zu verpflichten.

(6) Nimmt ein Mitglied durch Mitgliederbeschluss ein besonderes Amt innerhalb der Gesellschaft an, können der Name, die Gesellschaftszugehörigkeit und die Funktion(en) in Schriftsätzen, Print- und Telemedien (einschließlich Webseite) sowie elektronischen Medien veröffentlicht werden.

(7) Nach dem Ende der Mitgliedschaft werden die personenbezogenen Daten des Mitglied noch zwei Jahre beim Vorstand aufbewahrt. Eine Weitergabe nach Abs. 4 ist in der Zeit ausgeschlossen. Die im Zusammenhang mit Spenden und anderen Zahlungsvorgängen verbundenen Daten werden nach Ablauf der gesetzlichen Fristen gelöscht.

(8) Jedes Mitglied hat im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften das Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten, deren Empfänger und den Zweck der Speicherung sowie auf Berichtigung, Löschung oder Sperrung seiner Daten.

Internes Beschwerdeverfahren

- (1) Soweit die Satzung über Entscheidungen des Vorstandes die Beschwerde zulässt, entscheiden die übrigen Gesellschaftsmitglieder über den Sachverhalt durch Beschluss. Dem betroffenen Mitglied ist die Möglichkeit zur Stellungnahme einzuräumen.
- (2) Die Beschwerde ist schriftlich binnen eines Monats nach Zugang der belastenden Entscheidung (Notfrist) an den Vorstand zu richten. Die Beschwerde hat aufschiebende Wirkung.
- (3) Wird der Beschwerde nicht abgeholfen, ist vom Beschwerdeführer binnen eines Monats nach Bekanntgabe des Mitgliederbeschlusses (Notfrist) das Schiedsverfahren einzuleiten.
- (4) Werden die vorgenannten Fristen schuldhaft versäumt, ist jeder weitere Rechtsweg ausgeschlossen.
- (5) Über die Beschwerdemöglichkeit und die Rechtsfolgen gemäß Abs. 2 ist das betroffene Mitglied mit der belastenden Entscheidung zu belehren.

Schiedsordnung

(1) Alle Streitigkeiten aus dem Mitgliedschaftsverhältnis zwischen Mitgliedern und der Gesellschaft, zwischen Mitgliedern und Organen der Gesellschaft sowie von Organen untereinander und Mitgliedern untereinander, werden unter Ausschluss des ordentlichen Rechtswegs durch das nachfolgend bezeichnete Schiedsgericht endgültig entschieden (z. B. Entscheidung von Rechtsstreitigkeiten um Mitgliedsbeiträge, Stimmrechte, Mitwirkungsrechte, Sonderrechte von Mitgliedern, Ansprüche von Mitgliedern auf Aufwandsentschädigung, um den Erwerb oder den Verlust der Mitgliedschaft, Gestaltungsclagen, Streitigkeiten über Wirksamkeit und Auslegung dieser Schiedsklausel). Ausgenommen sind diejenigen Entscheidungen, die von Gesetzes wegen einem Schiedsgericht nicht zur Entscheidung zugewiesen werden können.

(2) Das Schiedsgericht besteht aus drei Schiedsrichtern. Davon werden zwei Schiedsrichter durch die Parteien bestimmt, die beiden Schiedsrichter einigen sich auf einen Vorsitzenden. Der Vorsitzende soll die Befähigung zum Richteramt oder eine andere ausreichende juristische Ausbildung absolviert haben und darf der Gesellschaft nicht angehören. Kein Schiedsrichter darf an der zur Verhandlung stehenden Streitsache mittelbar oder unmittelbar beteiligt oder befangen sein. Vorstandsmitglieder und medizinische Beiräte sind vom Schiedsrichteramt ausgeschlossen.

(3) Jede Partei benennt einen Schiedsrichter. Besteht eine Partei aus mehreren Personen, müssen sie sich auf einen Schiedsrichter einigen. Die das Verfahren betreibende Partei teilt der Gegenpartei durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein die Benennung ihres Schiedsrichters unter Darlegung ihres Anspruches mit und fordert sie auf, binnen eines Monats ihren Schiedsrichter durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein zu benennen. Die Frist beginnt mit dem Tage der Aufgabe des eingeschriebenen Briefes bei der Post. Den Schiedsrichtern ist ihre Benennung unverzüglich mitzuteilen. Sie benennen binnen eines Monats nach ihrer Bestellung einen dritten Schiedsrichter als Vorsitzenden.

(4) Fällt ein von den Parteien bestimmter Schiedsrichter weg, so ernennt die Partei, die ihn vorher ernannt hatte, binnen eines Monats einen neuen Schiedsrichter und teilt dies der Gegenpartei durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein mit.

(5) Ein Schiedsrichter ist auf Antrag einer Partei durch das Gericht zu bestellen, wenn die Gegenpartei der Aufforderung, einen Schiedsrichter zu benennen, nicht fristgerecht nachkommt, oder die beiden Schiedsrichter sich nicht binnen eines Monats nach Benennung des letzten der beiden Schiedsrichter über den Vorsitzenden einigen können.

(6) Das Schiedsgericht verfährt nach den Verfahrensregeln der Zivilprozessordnung. Im Übrigen gestaltet es das Verfahren nach billigem Ermessen. Die Verfahrenssprache ist deutsch.

(7) Der Vorsitzende teilt den Parteien schriftlich die Konstituierung des Schiedsgerichts mit und fordert die klagende Partei auf, die Klageschrift binnen zwei Wochen bei dem Vorsitzenden des Schiedsgerichts einzureichen. Die Klageschrift ist der beklagten Partei zu übermitteln mit der Aufforderung zur Rückäußerung innerhalb von zwei Wochen. Die folgenden Schriftsätze sind jeweils

der Gegenpartei zu übermitteln. Dem Vorsitzenden obliegt die Vorbereitung und Durchführung des Verfahrens. Er übermittelt die Schriftsätze an die anderen Schiedsrichter, setzt Termine nach Rücksprache mit den Parteien bzw. deren benannten Vertretern an, lädt sie, falls dies vom Schiedsgericht für erforderlich gehalten wird, durch eingeschriebenen Brief zur mündlichen Verhandlung, zieht, soweit erforderlich, einen Protokollführer hinzu, leitet die mündliche Verhandlung und die Abstimmung innerhalb des Schiedsgerichts und verfasst den Schiedsspruch schriftlich mit Gründen.

(8) Das Schiedsgericht soll vor Erlass des Schiedsspruchs stets den Versuch machen, einen Vergleich zwischen den streitenden Parteien herbeizuführen. Ein Vergleich ist von den Mitgliedern des Schiedsgerichts und den Parteien zu unterschreiben.

(9) Der Schiedsspruch ist zu begründen und von den Mitgliedern des Schiedsgerichts zu unterzeichnen. Den Parteien ist eine Ausfertigung des Schiedsspruchs zuzustellen.

(10) Der Vorsitzende erhält für seine Tätigkeit die Hälfte der nach Gerichtskostengesetz anfallenden Gerichtskosten. Die Beisitzer üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Sie haben lediglich Anspruch auf Ersatz ihrer Auslagen. Über die Kostentragungspflicht entscheidet das Schiedsgericht gemäß Zivilprozessordnung. Den Wert des Streitgegenstandes setzt das Schiedsgericht durch Beschluss fest. Das Schiedsgericht setzt im Tenor des Schiedsspruchs die von der unterliegenden Partei an die obsiegende Partei zu erstattenden Kosten ziffernmäßig fest. Die Gebühren der Rechtsanwälte richten sich nach Rechtsanwaltsvergütungsgesetz.